 28. júlí 2021

Lágmúla 9

108 Reykjavík

**Umsögn Hugarafls um Framtíðarsýn í geðheilbrigðismálum til 2030**

Við í Hugarafli fögnum því að unnin sé heildræn framtíðarsýn í geðheilbrigðismálum sem tekur mið af heilbrigðisstefnu almennt. Talað var um mikilvægi forvarna, lýðheilsu almennt og að við vinnslu þessa plaggs hafi áhersla verið lögð á sem víðtækast samráð fagfólks og haghafa. Í skjalinu sjálfu er nánast ekkert útlistað um forvarnir og aðgerðir sem stuðla að lýðheilsu almennings, og við höfum verulegar athugasemdir við hvernig meintu samráði fagfólks og haghafa var háttað.

**Óánægja með framkvæmd „samráðsins“**

Hugarafl eru fjölmennustu samtök fólks með persónulega reynslu af andlegum áskorunum á Íslandi. Við höfum látið til okkar taka í málaflokknum og höfum yfirlýst markmið um að nýta sérþekkingu okkar til að betrumbæta íslenska geðheilbrigðisþjónustu auk þess að starfa samkvæmt og miðla batahugmyndafræði og valdeflingu. Sé leitast eftir hópi „virkra notenda“ líkt og talað er um í skjalinu, þá er þá meðal annars að finna hér. Okkur bauðst einungis að senda þrjá fulltrúa til að taka þátt í rafrænu vinnustofunum þar sem unnið var með sjö yfirlýst þemu heilbrigðisstefnunnar. Við fengum ekki færi á að senda einstaklinga í umræðu sem stendur okkur nærri, á borð við „virkir notendur“ og „fólkið í forgrunni“. Það var afar takmarkaður tími fyrir vinnustofurnar sjálfar og ekkert rými til að deila heildrænum SVÓT-greiningum sem við höfðum verið beðin um að útbúa fyrir fundinn. Okkur var gert að hlaupa yfir ógnanir og tækifæri á hundavaði og tala sem skemmst. Það var ekki skapaður grundvöllur þar sem öll fyndu fyrir öryggi, að öll viðhorf væru velkomin né að hlustað væri á ólíkar skoðanir. Punktarnir okkar skiluðu sér í litlu magni í lokaafurðina og við könnumst varla við skjalið. Einnig bera að nefna að á opna hluta geðheilbrigðisþingsins voru sumum áleitnum spurningum áhorfenda ekki svarað. Þetta er sýndarsamráð sem ekki er til þess fallið að skapa raunverulegt samstarf heldur einungis haka við að fundur hafi átt sér stað. Rafræn útfærsla þingsins hefði átt að skapa fleiri tækifæri til að stuðla að þátttöku fólks í stað þess að vera notuð sem afsökun fyrir takmörkuðu samtali.

**Sjúkdómsvæðing og áherslur alþjóðasamfélagsins**

Í geðheilbrigðisþjónustu undanfarinna ára gætir mikillar stofnana- og sjúkdómsvæðingar. Hugmyndir geðheilbrigðiskerfisins um „geðsjúkdóma“ skilgreinir vanlíðan sem einstaklingsbundið vandamál sem skuli greina, meðhöndla og læra að lifa með í stað þess að um sé að ræða tímabundna þjáningu sem hægt sé að vinna bug á og ná bata. Af okkar reynslu að dæma eiga andlegar áskoranir fjölda orsaka, þar á meðal ofbeldi, áföll, skort á viðunandi félagslegum tengslum, jaðarsetningu, mismunun og fordómar. Sjúkdómsgreining getur tímabundið veitt sáluhjálp þar sem einstaklingurinn fær viðurkenningu á að vandinn sé raunverulegur, en útskýrir hinsvegar engan veginn af hverju hún stafar, hvernig hægt sé að ná bata eða hvernig framtíðin lítur út. Í stað þessa er gjarnan gripið snemma til lyfjagjafar sem byggir á því hvaða einkenni birtast en taka ekki á rót vandans og okkur er úthlutað vanvirkt hlutverk „sjúklings“, „þjónustuþega“ eða svokallaðs „notanda“. Íslendingar hafa rekið geðheilbrigðisþjónustu á forsendum læknisfræðilegs líkans um áratugabil. Við höfum átt heimsmetið í ávísun þunglyndislyfja meðal OECD ríkja til fjölda ára, ávísum langtum meira af geðlyfjum almennt en flest önnur lönd og sjáum engu að síður að vandinn hefur ekki minnkað. Þessi leið hefur ekki borið árangur sem skyldi. Við teljum tíma til kominn til að skipta um hugmyndafræði innan geðheilbrigðiskerfisins.

Alþjóðasamfélagið talar fyrir breyttri nálgun. Alþjóðlega heilbrigðismálastofnunin (World Health Organization: WHO) gaf nýlega út 300 blaðsíðna skjal um hvernig geðheilbrigðisþjónusta ætti að vera og nefndi dæmi um góð úrræði víðsvegar um heiminn. Við nefndum dæmi um slíkar nálganir í vinnustofunum sem við sátum, t.d. að koma á fót skjólshúsi, stofna lyfjalausa geðdeild og aðstoða fólk við niðurtröppun, innleiða aðferðir open dialogue og taka afdráttarlausa afstöðu gegn þvingunum. Enginn þessara punkta rataði í framtíðarsýnina sem nú er rædd hér í samráðsgáttinni. Skjal WHO, “Guidance on Community Mental Health Services: Promoting Person-Centred and Rights-Based Approaches.” fetar í fótspor Sameinuðu þjóðanna og byggir meðal annars á vinnu sérstaks skýrsluhöfundar SÞ 2014-2020, Dainius Pūras. Þar var kallað eftir “byltingu í geðheilbrigðisþjónustu” og ítrekað að núverandi starfshættir þyrftu að breytast hið snarasta. Í skjali WHO segir að gera þurfi gagngerar breytingar á geðheilbrigðisþjónustu og stöðva þá þróun sem hefur átt sér stað í áratugi. Það stuðningskerfi hafi einfaldlega brugðist. Hugsa þurfi þjónustuna upp á nýtt, innleiða mannréttindi í alla þjónustu og gera að lögum, stuðla þurfi að þvingunarlausum úrræðum sem valmöguleika og taka mið af forsendum og vilja manneskjunnar sjálfrar sem leitar sér hjálpar. Styðja þurfi við úrræði sem hafi persónumiðaða heildræna batanálgun, leggja skuli áherslu á samfélagslegan stuðning og draga úr stofnanavæðingu. Takið eftir að hvergi er talað um snemmbæra íhlutun, skimun eða greiningar sem hluti af þessum leiðum, þó umrædd Framtíðarsýn byggi á slíku.

**„Virkur notandi“**

Víða í Framtíðarsýn í geðheilbrigðismálum til 2030 er fjallað um virka notendur og notandann í forgrunni. Orðalagið endurspeglar það að *virkir notendur* samkvæmt skjalinu eigi einfaldlega að læra að hlýða kerfinu og fara eftir fyrirmælum fagfólks. Þetta er þvert á við það sem við teljum að vanti, stuðli að bata fólks eða felist í skilgreiningunni *virkir notendur*. Við ættum að ganga út frá þeirri forsendu að fólk sé sérfræðingar í eigin lífi og þurfi ekki að læra *heilsulæsi* heldur sé stutt til að vinna úr því sem það hefur upplifað og gengið í gegnum á lífsleiðinni, fylgja eigin sannfæringu og vinna að draumum sínum. Í skjalinu er ennfremur talað um að ein helsta ógnin fyrir raunverulegri virkni fólks með persónulega reynslu af andlegum áskorunum sé sú „að notendur hafi ekki sömu sýn og heilbrigðisstarfsmenn á geðheilbrigðismál og að misræmi er í tali og nálgun fagaðila.“ Okkur þykir afar sérkennilegt að þetta sé álitið ógn. Það er ein af forsendum í bataferli okkar að gleypa ekki hrátt við fullyrðingum heldur kynna okkur málin, viða að okkur upplýsingum og taka ákvarðanir byggt á eigin innsæi. Raunverulega ógnin er að heilbrigðisstarfsfólk sjái ekki og forgangsraði ekki atriðum í samræmi við það sem skiptir einstaklingana sjálfa máli. Þarfir fagfólks eru hér í fyrirrúmi og allur textinn er skrifaður út frá sjónarhóli fagfólks en ekki virkra notenda. Við myndum vilja sjá skilgreiningu á því hvað er talið virkur notandi og hvað það þýði að hafa *notandann í forgrunni*. Skýrslan hljómar líkt og fólk sem leitar sér hjálpar í geðheilbrigðiskerfinu sé sauðfé sem beri að stýra í réttir. Það virðist kveða þann tón að kerfið eigi að stýra hvenær virkni notenda sé viðeigandi og að hún snúist um að einstaklingurinn verði færari að taka ábyrgð á eigin heilsu. Við viljum sjá framtíðarsýn í geðheilbrigðismálum þar sem stigið er fastar til jarðar varðandi virkni og þátttöku fólks með persónulega reynslu af andlegum áskorunum. Það ætti að vera á forsendum okkar, en ekki kerfisins.

**1. Forysta til árangurs**

* *„Einnig þarf að sjá til þess að þörfin á nýrri tækni og lyfjum sé metin.“*

Við sjáum ekki þörf á að meta þessa þörf. Íslendingum er ávísað gríðarlegt magn lyfja. Við viljum sjá stefnu um að minnka geðlyfjaávísun Íslendinga um helming. Þá værum við aðeins nær Norðurlandaþjóðunum sem okkur er tamt að bera okkur saman við, en þó með meiri ávísun! Það þarf að fjármagna og hafa kjark til að vinna öðrum óhefðbundnum leiðum brautargengi. Það væri forysta til árangurs.

* *„Stjórnendur og heilbrigðisstarfsfólk þurfa oft að taka erfiðar ákvarðanir sem varða líf og heilsu fólks”*
Af hverju gefum við okkur að þetta sé æskilegt og eðlilegt? Þessir starfshættir einkennast af forræðishyggju og úreltum hugmyndum um eðli vandans. Hér viljum við sjá afdráttalausa afstöðu gegn þvingunum, sjúkdómsvæðingu og upplýsingu um áhættuna sem getur falist í geðlyfjunum.
* Í þessum kafla öllum kemur notandinn hvergi við sögu, líkt og fagfólk og stjórnendur séu þau einu sem taka ákvarðanir um líf fólks. Það virðist ekki hafa verið ástæða að minnast einu sinni á fólkið sjálft!
* *„Mikilvægt er að tryggja geðvernd inn í alla skóla“*
Á hvaða forsendum verður geðvernd? Mun hún lúta að einskonar geðsjúkdómafrðslu eða miðla batahugmyndafræði og heilbrigðri umræðu um mannlegar tilfinningar líkt og geðfræðsla Hugarafls sem dæmi?
* “...lögbinda forvarnir og snemmbæra íhlutun”
Við myndum vilja sjá skilgreiningu á forvörnum í þessu plaggi. Við viljum ekki sjá snemmbæra íhlutun ef hún felst í því að setja geðsjúkdómastimpla á fólk og stuðla að enn frekari og óþarfri lyfjatöku. Við erum hinsvegar ánægð ef fólki er mætt þar sem það er statt, umhverfið aðlagað í samræmi við aðstæður, unnið með rót vandans og byggt á valdeflingu en ekki sjúkdómsvæðingu.

**2. Rétt þjónusta á réttum stað**

Við höfum áhyggjur af rödd og réttindum notenda innan LSH og geðheilsuteyma heilsugæslunnar. Það er búið að byggja upp tveggja stoða kerfi sem stýrir fólki fram og til baka en lítið heyrst um raunverulegar óskir þeirra sem þurfa á stuðningi að halda. Einstaklingarnir sjálfir eru þau sem hafa eitthvað um *rétta þjónustu á réttum stað* að segja.

* „Þjónustustýringu og flæði notenda milli þjónustustiga og hvernig stýra megi þjónustu til að tryggja öryggi, hagkvæmni og jafnræði“
Þetta orðalag endurspeglar ekki að verið sé að vinna með fólki heldur hugsunarlausum verum eða jafnvel sauðfé.
* Í ritinu er talað um heilsuvernd og forvarnir, en því tengt hvergi um starfsemi og framlag frjálsra félagasamtaka. Þau leika lykilhlutverk og veita þjónustu til þeirra sem falla á milli kerfa í ýmsum þjónustustigum.
* „Þörf er á meiri forvinnu í fyrsta stigs þjónustu þannig að notendum sé vísað í rétt úrræði. Flæðið í kerfinu höktir og biðlistar eru allt of langir.”
Hér er þörf á upplýsingagjöf og að allir valmöguleikar liggi skýrt fyrir einstaklingnum sem leitar sér hjálpar. Viðkomandi á svo að hafa frelsi og sjálfræði til að velja sér hvað þau telja sé hjálplegt sem næsta skref og fá stuðning við að sækja um það. Biðlistar eru allt of langir og eru afsprengi rangrar hugmyndafræði sem byggir á læknisfræðilega líkaninu. Biðlistarnir eru gjarnan notaðir til að sýna fram á að það sé mikið að gera og vanti fjármagn. Við þurfum ekki greiningar og bið eftir greiningu.
* „Öflugur stuðningur við menntun fagstétta til að mæta skorti á fagfólki. Samstarf háskóla, Landspítala og heilsugæslu.“

Hér mætti innleiða launaðan jafningjastuðning. Vandinn snýst ekki endilega um skort á fagfólki heldur skort á einstaklingum sem eru til staðar, hlusta, sýna samkennd og mæta fólki á jafningjagrunni. Við teljum að innleiðing launaðs jafningjastuðnings á jafningjagrundvelli hefði átt að rata inn í forgangsraðaðar aðgerðir.

* „Skoða fýsileika þess að leggja niður kröfu um geðsjúkdómagreiningu til að fá aðstoð í kerfinu.“
Við fögnum ofangreindum punkti og hefðum viljað sjá hann rata í inn í forgangsraðaðar aðgerðir.
* „Styðja við menntun geðhjúkrunarfræðinga til að mæta skorti á þessum faghópi.“

„Styðja við menntun fagstétta í geðheilbrigðisþjónustu.“

Þessir tveir punktar eru þeir hinu sömu og eru lýsandi fyrir skjalið sem virðist miða að hagi fagfólks umfram einstaklinganna sem leita í þjónustuna.

**3. Fólkið í forgrunni**

* „Hópurinn taldi helstu ógnanir úr umhverfinu vera að það ríkir vantraust á geðheilbrigðiskerfið, stefnan er óskýr og ýmis tækifæri vannýtt.“

Þessi fullyrðing er sett fram án þess að tillögurnar taki á ástæðum þess að vantraustið sé til staðar. Það hafa aldrei fleiri leitað sér hjálpar, umræðan opnari og fleiri fá lyf og hefðbundna þjónustu. Þetta hefur ekki skilað sér í að fleiri ná bata, heldur einungis fleira fólki á örorkubótum og langvarandi vanlíðan. Á sama tíma hefur OPCAT eftirlit staðfest illa meðferð á fólki í geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi. Við viljum að þvinganir og nauðung heyri sögunni til í svokallaðri *meðferð*.

* „Efla geðheilsuteymin, fjölga fagfólki í samræmi við þjónustuþörf.“
Efling geðheilsuteymanna snýst ekki um fleira starfsfólk með fagtitil heldur aðra hugmyndafræði og jafningjastuðning.
* Áherslur ættu ekki að vera á stóru og miklu bákni þar sem öll þjónusta væri í einu og sama húsnæðinu undir formerkjum geðdeildar. Það ætti að búta þjónustuna niður í minni einingar líkt og lagt var til í skýrslu SÞ.
* „Það er erfitt að komast inn í þjónustu VIRK, þjónustan þarf að vera fyrir breiðari hóp en er í dag.“
Þjónustan í VIRK er auglýst og kynnt sem svo að hún henti öllum en svo er fjarri lagi. Við þekkjum einnig fjöldamörg dæmi um að fólki sé vísað úr þjónustu, útskrifað eða komist aldrei inn þar sem þau passa ekki í fyrirfram þröng skilyrði útbúin af kerfinu. Hver getur tekið sér það bessaleyfi að segja að endurhæfing beri ekki árangur eða að manneskja muni ekki ná bata?
* „Efla heilsugæsluna með því að ráða fleiri fagstéttir og mynda öfluga teymisvinnu“. Hér þyrfti að tala um að ráða launaða jafningja til jafns við fagfólk, þ.e. í sama fjölda stöðugilda.

**4. Virkir notendur**

* „Notandinn er í öndvegi og hann á þess kost að velja þjónustu og meðferð.“

Við þurfum að geta valið án þess að vera refsað. Okkur ber að fá upplýsingar um alla valmöguleika, kosti og galla, ekki bara 1-2 eða það sem hentar kerfinu best.

* „Samfélagslegt viðhorf – svörin liggja ekki bara í einni nálgun“

Hér þarf að skilgreina frekar hvað við er átt. Af hverju er heilsugæslan alltaf fyrsti viðkomustaður? Það eru margir valmöguleikar til forvarna í grasrótinni, af hverju þarf það að fara inn í læknisfræðilega miðaða geðheilbrigðisþjónustu?

* „Í geðheilsuteymunum eru gerðar einstaklingsáætlanir og málastjórar halda utan um þjónustu við einstakling og tryggja samþætta þjónustu þegar við á, svo sem samþætta heilbrigðisþjónustu, félagsþjónustu og þjónustu virkniúrræða. Málastjórar geta verið talsmenn notenda og fylgt fólki í gegnum þjónustukerfin og stutt við meðferðarheldni og bata.“
Við erum á móti hugmyndinni um *málastjóra*. Virkir notendur ættu að vera eigin málastjórar. Manneskjan sjálf á að hafa aðgang að öllum sínum upplýsingum og gögnum, upplýsingar um valmöguleika og taka ákvarðanir um eigið líf. Stuðningskerfið ætti að vera til þess falið að styðja notandann í þeirri leið sem hann velur, en ekki endilega leið fagfólksins. Þetta fyrirkomulag gefur okkur heldur ekki færi á að læra að standa á eigin fótum og finna að við ráðum við aðstæður og getum lifað og haldið utan um eigið líf. Þessi tillaga býr til fólk sem mun að eilífu þurfa á hjálp að halda. Við vitum að fagfólkið er allt af vilja gert og langar að aðstoða okkur en þetta er ekki hjálplegt til lengdar út lífið. Okkur líst afar illa á að forgangsraða aðgerðum sem miða enn frekar að fjölgun málastjóra.
* „Snemmtæk íhlutun“
Við erum smeyk við þessa útfærslu, sjá sömu gagnrýni við punkt 1 um forystu til árangurs.
* „VIRK er orðið kerfi í kerfinu. Erfitt að komast þar inn og þeir sem þyrftu helst á þjónustunni að halda komast ekki að. Nauðsynlegt er að skoða þetta hlutverk og það hvernig VIRK ákveður hverjum þeir þjóna og hverjum ekki.“

Við erum mjög sammála gagnrýni á VIRK.

* „Heilsa byggir ekki einvörðungu á læknisfræðilegri sýn. Val á milli mismunandi hugmyndafræði varðandi bata.“

Hvernig er fyrirséð að einstaklingar eigi raunverulega þetta val? Verður þá kynning á mismunandi sjónarhornum um geðheilsu?

**5. Skilvirk þjónustukaup**

* „Jafnframt felst tækifæri í því að nýta reynslu notenda með því að hafa þá að störfum innan heilbrigðisþjónustunnar“
Notendur eru aðgerðalausir í hvívetna, meira að segja í setningum skýrslunnar! Það er gegnumgangandi í skýrslunni að þeir eru beðnir um að vinsamlegast hlýða kerfinu, annars eru þeir ekki með.

**6. Gæði í fyrirrúmi**

* „Gæði og öryggi haldast í hendur því gæðaþjónusta er veitt þegar hennar er þörf, á öruggan, skilvirkan og árangursríkan hátt þannig að notandi á ekki á hættu að hljóta skaða af meðferð eða annarri þjónustu sem ætlað er að bæta heilsu hans eða lífsgæði.“

Hér teljum við brýna þörf um aðgerðarpunkta um upplýst samþykki varðandi ávísun og notkun geðlyfja, sem og upplýst samþykki um áhrif greininga.

* „Meðal ógnana sem fram komu í greiningu hópsins var að gæta þarf að því að vísa fólki ekki á marga staði og á milli kerfa“

Hér virðist notandinn ekki ráða neinu heldur er háður tilvísunum og virðist ekki hafa neitt val og enn síður upplýsingar um leiðir.

* „Réttindi notenda, samráð og samvinna við notendur.

Þetta virðist alltaf vera á forsendum kerfis og fagfólks.

**7. Hugsað til framtíðar**

* Þessum kafla yfirsést algjörlega sú gróska og nýsköpun sem fyrirfinnst innan starfsemi félagasamtaka sem fellur sannarlega til geðheilbrigðisþjónustu í víðum skilningi. Þar er einnig stundað rannsóknarstarf, fjöldi nemenda frá ýmsum fræðasviðum hefur kannað starfsemina og leitað í notendahópa. Við komum að menntun heilbrigðisstarfsfólks, tökum nema og höldum fyrirlestra. Við viðhöldum og ræktum einnig alþjóðlegu tengslaneti til að halda upplýsingaflæði og hugmyndafræði til landsins og út.
* „En vel menntað heilbrigðisstarfsfólk er hornsteinn árangursríkrar heilbrigðisþjónustu.“

Hér er staðhæfing án raka. Við teljum frekar að hornsteinn árangursríkrar heilbrigðisþjónustu væru vel upplýstir einstaklingar sem hafa aðgang að öllum upplýsingum, full mannréttindi og fullvissu um að vera ekki þvinguð, aðgang að jafningjastuðningi og ólíkum bataleiðum sem skaða ekki fólk.

* „Geðheilsuteymi heilsugæslunnar geta verið ákveðin fyrirmynd að þjónustu þar sem sjónarmið notenda hafa aukið vægi.

Við erum ekki sammála þessari fullyrðingu og teljum nær lagi að horfa til félagasamtaka sem rekin eru af fólki með persónulegu reynslu.

**Að endingu**

Skjalið Framtíðarsýn í geðheilbrigðismálum til 2030 skortir innsýn og framlag fólks með persónulega reynslu af andlegum áskorunum. Skrifin miðla sjónarhorni kerfis og óbreyttum starfsháttum að mörgu leyti. Reiknað er með að einstaklingarnir sem leiti sér hjálpar séu hjálparvana, vanvirkir og aðgerðalausir þiggjendur þjónustu. Orðalagið er loðið sem gerir það að verkum að hægt er að útfæra með nánast hvaða hætti sem er og segjast starfa í samræmi við skjalið. Við erum vonsvikin yfir þeim starfsháttum sem notast var við vinnslu þessa skjals og vonum að það gefi ekki tóninn yfir hvernig framkvæmdin verði.

Horfum til stefnumótandi skjala WHO og SÞ. Það er ljóst að það þarf gagngerar breytingar í kerfinu, byggja á annarri hugmyndafræði og bjóða upp á fleiri valmöguleika. Við erum tilbúin í breytingar þar sem fólkið sjálft – notendurnir – eru raunverulega í forgrunni.

Ofangreind umsögn Hugarafls var samþykkt á Hugaraflsfundi xx. ágúst 2021 og af stjórn Hugarafls.